

### Entwicklungsperspektiven der Selbsthilfe - Chancen und Risiken

Assion, Cornelia

Veröffentlichungsversion / Published Version  
Zeitschriftenartikel / journal article

Zur Verfügung gestellt in Kooperation mit / provided in cooperation with:  
GESIS - Leibniz-Institut für Sozialwissenschaften

#### Empfohlene Zitierung / Suggested Citation:

Assion, C. (2000). Entwicklungsperspektiven der Selbsthilfe - Chancen und Risiken. *Sozialwissenschaften und Berufspraxis*, 23(3), 205-211. <https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0168-ssoar-40623>

#### Nutzungsbedingungen:

Dieser Text wird unter einer Deposit-Lizenz (Keine Weiterverbreitung - keine Bearbeitung) zur Verfügung gestellt. Gewährt wird ein nicht exklusives, nicht übertragbares, persönliches und beschränktes Recht auf Nutzung dieses Dokuments. Dieses Dokument ist ausschließlich für den persönlichen, nicht-kommerziellen Gebrauch bestimmt. Auf sämtlichen Kopien dieses Dokuments müssen alle Urheberrechtshinweise und sonstigen Hinweise auf gesetzlichen Schutz beibehalten werden. Sie dürfen dieses Dokument nicht in irgendeiner Weise abändern, noch dürfen Sie dieses Dokument für öffentliche oder kommerzielle Zwecke vervielfältigen, öffentlich ausstellen, aufführen, vertreiben oder anderweitig nutzen.

Mit der Verwendung dieses Dokuments erkennen Sie die Nutzungsbedingungen an.

#### Terms of use:

This document is made available under Deposit Licence (No Redistribution - no modifications). We grant a non-exclusive, non-transferable, individual and limited right to using this document. This document is solely intended for your personal, non-commercial use. All of the copies of this documents must retain all copyright information and other information regarding legal protection. You are not allowed to alter this document in any way, to copy it for public or commercial purposes, to exhibit the document in public, to perform, distribute or otherwise use the document in public.

By using this particular document, you accept the above-stated conditions of use.



## **Entwicklungsperspektiven der Selbsthilfe – Chancen und Risiken**

*Cornelia Assion*

Die Selbsthilfe boomt! Sie befindet sich zur Zeit in einem Entwicklungsstadium, das von der Zunahme von Selbsthilfeinitiativen – ihre Zahl wird inzwischen auf 70.000 geschätzt –, steigenden Mitgliederzahlen und einem sich ständig erweiterndem Selbsthilfespektrum gekennzeichnet ist. Zwei Drittel aller Selbsthilfegruppen und -initiativen arbeiten im gesundheitsbezogenen oder rehabilitativen Bereich.

Mit dieser zahlenmäßigen Entwicklung einher geht die gestiegene gesellschaftliche und politische Anerkennung der Selbsthilfe. Tatsächlich gibt es mittlerweile einen breiten gesellschaftlichen Konsens, dass die Selbsthilfe ein unverzichtbarer Teil unseres Sozial- und Gesundheitssystems ist, dessen Weiterentwicklung es zu fördern gilt. Wenn man diesen Konsens näher betrachtet wird allerdings schnell deutlich, dass die Beweggründe die einzelne gesellschaftliche Gruppen zu diesem Konsens führen, sehr unterschiedlicher Natur sind. Immer zahlreicher werden diejenigen, die den Ausbau der Selbsthilfe mehr oder weniger offen vor allem unter Kostengesichtspunkten betreiben. Selbsthilfe und freiwilliges soziales Engagement sollen dort einsetzen, wo professionelle Versorgung nicht (mehr) finanziert werden kann.

Unbeschadet dieser problematischen Nebenerscheinung sind die politischen Rahmenbedingungen so selbsthilfefreundlich wie nie. Ausdruck gefunden hat dies nach dem Regierungswechsel im letzten Jahr auch in der Koalitionsvereinbarung, die den Stellenwert der Selbsthilfe betont und ihre Stärkung in Aussicht stellt.

## 1 Neuregelung der Selbsthilfeförderung im SGB V

Zur Umsetzung dieser Zielvorgabe erfolgte im Zuständigkeitsbereich des Bundesministeriums für Gesundheit die Neufassung der gesetzlichen Regelung zur Förderung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe durch die Krankenkassen im Sozialgesetzbuch V.

Im Rahmen der GKV-Gesundheitsreform, die zum 01.01. 2000 in Kraft getreten ist, wurden zur Stärkung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe in § 20 Absatz 4 SGB V deutlich verbesserte Förderungsmöglichkeiten durch die gesetzlichen Krankenkassen geschaffen:

- die bisherige Ermessensvorschrift wurde in eine Sollvorschrift umgewandelt;
- die Spitzenverbände der Krankenkassen wurden verpflichtet, gemeinsam mit den maßgeblichen Vertretern der Selbsthilfe einheitliche Grundsätze zum Inhalt der Förderung zu vereinbaren;
- die Ausgaben der Krankenkassen für die Selbsthilfeförderung sollen insgesamt im Jahr 2000 für jeden ihrer Versicherten 1 DM betragen; in den Folgejahren ist eine Dynamisierung entsprechend der Entwicklung der monatlichen Bezugsgröße nach § 18 Abs. 1 SGB IV geregelt.

Die Bundesregierung geht davon aus, dass die Neuregelung zu einer deutlichen Steigerung der Fördermittel im Selbsthilfebereich sowie zu mehr Transparenz der Förderkriterien und zu einer gerechteren Verteilung der Fördermittel führen wird. Die durch die Reform neu vorgeschriebenen gemeinsamen Fördergrundsätze konnten von den Spitzenverbänden der gesetzlichen Krankenkassen, die sie unter Beteiligung maßgeblicher Dachverbände der Selbsthilfe erarbeitet haben, bereits am 10. März 2000 veröffentlicht werden. Ein Beleg dafür, dass die Akzeptanz der neuen Regelung und die Bereitschaft der Krankenkassen zur Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe zumindest auf der Bundesebene mittlerweile zugenommen hat.

Man kann also annehmen, dass sich die geschilderte Entwicklungsdynamik in der Selbsthilfe fortsetzt und wahrscheinlich noch beschleunigt. Hierzu wird auch der wachsende Bedarf an Selbsthilfe in der Bevölkerung – bedingt etwa durch die steigende Zahl chronisch kranker Kinder oder die Multimorbidität der immer älter werdenden Menschen – beitragen.

## 2 Zukunftsperspektiven für die gesundheitliche Selbsthilfe

Die *Zukunftsperspektiven* für die gesundheitliche Selbsthilfe werden von dieser steigenden Bedeutung und der angestrebten stärkeren Eingliederung in das Gesundheitswesen geprägt sein. Diese Integration wird zwangsläufig erhebliche Auswirkungen auf die Selbsthilfe und ihre Arbeit haben. Folgende Entwicklungen und ihre potentiellen Folgen erscheinen besonders bedeutsam:

Die Selbsthilfe wird sich unweigerlich weiter „professionalisieren“, wenn sie als Partner der traditionellen gesundheitlichen Versorgung agiert. Der Druck auf eine qualitätsgesicherte Arbeit der Selbsthilfe wird vor allem durch entstehende neue Kooperationsformen mit den Professionellen wachsen. Dies bietet für die Selbsthilfe Chancen der Weiterentwicklung, birgt aber auch gewisse Gefahren. Bei dem fortschreitenden Prozess der Qualitätssicherung in der Selbsthilfe wird darauf zu achten sein, dass tragende Merkmale der Selbsthilfearbeit durch Qualitätsstandards nicht behindert oder sogar verhindert werden. Es wird zu berücksichtigen sein, dass einige Bereiche der Selbsthilfearbeit sich der Qualitätssicherung sogar weitgehend entziehen. Die Zuwendung sozialer Wärme und die Vermittlung von Lebensmut und dem Gefühl auf Unterstützung rechnen zu können, lassen sich nun einmal kaum messen. Diese Leistungen der Selbsthilfe, deren ökonomischer Nutzen daher nicht genau bestimmbar ist (vgl. Rosenbrock 1999), sind auch in Qualitätsstandards nicht fassbar. Hier sollte dem Einsatz von Steuerungsinstrumenten daher nachdrücklich entgegengewirkt werden.

Durch ihre gestärkte Rolle im Gesundheitswesen wird sich die Selbsthilfe neue Aufgaben erschließen, sich neue Formen der Dienstleistung für Betroffene aber auch für professionelle Partner zu eigen machen. Dabei wird es vor allem für einige Bereiche der Selbsthilfe darauf ankommen, die Balance zwischen einer notwendigen und gesunden Fortentwicklung der Selbsthilfearbeit und einem Abgleiten in das „professionelle Lager“ zu halten.

Je stärker die Stellung der Selbsthilfe wird, desto aussichtsreicher wird auch die Durchsetzung der Forderung nach einer größeren Beteiligung der Selbsthilfe- und Patientenbewegung bei gesundheitspolitischen Weichenstellungen. Der Ausbau von Beteiligungs- und Mitwirkungsrechten setzt aus Sicht des Bundes allerdings u. a. einen noch weitergehenden Organisationsgrad der Selbsthilfe voraus. Fragen der Mandatierung müssen diskutiert und gelöst werden. Dies wird im Klima einer sich verschärfenden Konkurrenz um Ressourcen und Einfluss innerhalb der Selbsthilfeszene eine sicher nicht einfache Aufgabe.

### 3 Forschungsbedarf

Angesichts der Möglichkeiten aber auch Gefahren, die diese und andere Entwicklungen der Selbsthilfe mit sich bringen, besteht ein erheblicher Forschungsbedarf.

Aus Sicht des Bundes werden die *Auswirkungen dieser gesetzlichen Neuregelung* zur Selbsthilfeförderung durch die Krankenkassen verfolgt werden müssen. Die gesetzgeberische Entscheidung für eine Soll-Vorschrift, die den Krankenkassen einen gewissen – wenn auch engen – Entscheidungsspielraum bei der Förderung belässt, macht eine Erfolgskontrolle hinsichtlich des angestrebten Ausbaus der Förderung um so wichtiger. Die Umsetzung der Neuregelung und ihre Wirkungen auf die Zusammenarbeit der Selbsthilfe mit den Krankenkassen müssen beobachtet und analysiert werden.

Die derzeit bereits intensiv betriebene *Kooperationsforschung*, die Fragen der Zusammenarbeit der Selbsthilfe mit dem professionellen Gesundheitssystem untersucht, wirft weiterführende Fragestellungen auf, denen es nachzugehen gilt. Bei der zunächst durchgeführten Bestandsaufnahme der existierenden Kooperationen und der Ermittlung von Kooperationshemmnissen (vgl. Leisenheimer 1999) sollte es nicht bleiben. Es ist vielmehr erforderlich, angedachte Modelle der Kooperationsförderung weiter zu entwickeln und zu erproben. Regional erarbeitete Modelle gut funktionierender Kooperationen sollten im Sinne der „best practice“ analysiert, auf ihre Übertragbarkeit hin untersucht und implementiert werden. Bei der Erforschung und Entwicklung von Kooperationsmodellen ist aus Sicht des Bundes die regional sehr unterschiedliche Selbsthilfeinfrastruktur und -organisation zu bedenken und es sind Konzepte auch für Regionen außerhalb der insoweit privilegierten Ballungszentren zu erarbeiten.

Im Rahmen der Kooperationsforschung wird man sich auch den *Schnittstellenproblemen* der gesundheitlichen Versorgung intensiver widmen und herausarbeiten müssen, wie die Selbsthilfe in den Schnittstellenbereichen noch effektiver werden kann? Gerade bei den Übergängen zwischen verschiedenen Versorgungsformen (z. B. beim Übergang von der stationären zur ambulanten Versorgung) könnte die Selbsthilfe noch stärker als bisher dazu beitragen, Schwächen des Versorgungssystems auszugleichen. Was nützt die beste Suchttherapie, wenn der Betroffene nach einem stationären Aufenthalt allein gelassen wird und den Zugang zur Selbsthilfe aus eigener Kraft nicht findet? Hier müssen differenzierte Konzepte für die unterschiedlichen Übergänge unter Berücksichtigung der besonderen Bedürfnisse des jeweiligen Betroffenenkreises gefunden werden.

Genauer beleuchtet werden sollten auch *spezielle Kooperationsbeziehungen* und ihre Bedingungen. Ein wichtiges Thema der Gesundheitsreform ist die Stärkung des Hausarztes. In diesem Zusammenhang stellt sich z. B. die Frage, wie Selbsthilfe- und Patienteninteressen und -kompetenzen in die weitere Ausgestaltung der hausärztlichen Versorgung einbezogen werden können. Von Interesse wäre dabei insbesondere auch wie die Beteiligung der Selbsthilfe jenseits der Verbandsebene konkret vor Ort – also auf der sog. Mikroebene – erfolgen kann.

Wie bei dem Ausblick auf mögliche Perspektiven schon angedeutet, wird ein besonders wichtiges Feld der Selbsthilfeforschung sicherlich die *Qualitätssicherung* sein. Dabei ist das Stichwort Qualitätssicherung in Verbindung mit der Selbsthilfe, in zwei sehr unterschiedlichen Sachzusammenhängen von Bedeutung. Einmal bezogen auf die Qualitätssicherung innerhalb der Selbsthilfe und zum anderen gerichtet auf eine Qualitätsverbesserung der gesundheitlichen Versorgung aus Patienten- und Selbsthilfesicht – die sog. Nutzerorientierung des Gesundheitswesens. Beide Themenbereiche bedürfen gleichermaßen der wissenschaftlichen Aufarbeitung.

Bei der Qualitätssicherung innerhalb der Selbsthilfe ist zu untersuchen und abzugrenzen, wo in der Selbsthilfearbeit der Einsatz von Qualitätssicherungsinstrumenten sinnvoll ist und wo er besser unterbleiben sollte. Es müssen auf die Selbsthilfe zuge-

schnittene Qualitätssicherungskonzepte entwickelt, Standards ermittelt und Modelle für Qualitätsmanagement erprobt werden (vgl. Wohlfahrt 1999).

Bei dem zweiten Komplex wird es darum gehen, die wissenschaftlich in jüngster Zeit bereits gewonnenen Erkenntnisse (vgl. Badura et al. 1999) zu den Möglichkeiten und Grenzen der vom Gesundheitswesen geforderten stärkeren Bürgerorientierung auszuwerten bzw. zu vertiefen. Notwendige Veränderungsprozesse sind aufzuzeigen und mit konkreten Handlungsstrategien für die gesundheitspolitischen Entscheidungsträger zu verbinden. Vereinzelt schon existierende Modelle von direkter Bürgerbeteiligung z. B. in interdisziplinären Qualitätszirkeln (vgl. Bahrs/Nave-Ahmad 1999) sollten wissenschaftlich begleitet, dokumentiert und ausgewertet werden.

Anlass zur näheren wissenschaftlichen Befassung gibt auch die *Weiterentwicklung von gesundheitsbezogenen Dienstleistungen in der Selbsthilfe*. Die Stellung und Bedeutung der in den letzten 20 Jahren entstandenen Gesundheitszentren und ihr Verhältnis zur gesundheitsbezogenen Selbsthilfe ist bisher wenig erforscht. Sind die in der Praxis zu beobachtenden Tendenzen einer Zentralisierung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe sinnvoll oder wird die Selbsthilfe durch die sich ständig erweiternden Aufgaben und Funktionen innerhalb solcher Modelle „überfrachtet“? Welche Angebotserweiterungen sind weiterzuverfolgen und welche sind eher problematisch? Eine kritische Reflexion der Angebotslandschaft scheint angezeigt. Als Gegenstand näherer Betrachtung bietet sich im Zusammenhang der Untersuchung von zukunftssträchtigen Aufgabenfeldern der Selbsthilfe auch die Frage an, welchen Beitrag zur Entwicklung und Umsetzung innovativer Methoden der Gesundheitsförderung und Prävention die gesundheitliche Selbsthilfe leistet bzw. zukünftig leisten kann.

Angesichts der vielfältigen erweiterten Aufgabenstellungen für die Selbsthilfe versteht es sich fast von selbst, dass auch danach gefragt werden sollte, was die Selbsthelfer in den unterschiedlichen Ebenen – von den Gruppenleitern bis hin zu den Mitarbeitern der Selbsthilfekontaktstellen – zur Bewältigung ihrer zunehmend anspruchsvoller werdenden Arbeit in der gesundheitlichen Selbsthilfe benötigen. Die Ermittlung von *Qualifizierungserfordernissen* und die Erarbeitung entsprechender Fortbildungskonzepte gehört also sicher zu den vordringlichen Aufgaben der Selbsthilfeforschung. Weiterverfolgt und untersucht werden sollten dabei vor allem auch die Konzepte zur Beratung von Betroffenen durch Betroffene das sog. peer counseling.

Ein in der Bundesrepublik noch in den Kinderschuhen steckender Bereich der Selbsthilfe ist die *Selbstvertretung von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen*. In einem vom Bundesministerium für Gesundheit derzeit geförderten Modellprojekt sollen Selbsthilfe-Strukturen auch für Menschen mit geistiger Behinderung erschlossen und Konzepte der Selbstorganisation und Selbstvertretung auch für Gruppen entwickelt werden, die bisher in der Selbsthilfe noch weitgehend ausgeblendet sind. Bereits jetzt ist absehbar, dass an die Ergebnisse des Projekts – die im Jahr 2001 vorliegen werden – weitere Forschungsfragen anknüpfen werden. Wichtig dabei wird sicher auch sein, die internationale Entwicklung, die als „People-first-“ oder „Self-advocacy-Bewegung“ bekannt

geworden ist, zu berücksichtigen, deren Erfahrungen zu sichten und für die weitere Entwicklung in Deutschland nutzbar zu machen.

Eine besonders rasante Entwicklung hat die fortgeschrittene Verbreitung der *neuen Informations- und Kommunikationstechniken* auch für das Gesundheitswesen in Gang gesetzt. Ein aktuelles Forschungsprojekt des BMG soll Strukturen und Grundlagen für ein qualitätsgesichertes, dezentral organisiertes Informationssystem auf dem Gebiet der gesundheitlichen Aufklärung erarbeiten. Untersucht wird dabei auch die Einbindung freier Initiativen und Selbsthilfeorganisationen (vgl. Hedrich/Nowak 1999). Hierzu bedarf es u. a. der Entwicklung und Erprobung von IT-gestützten Kommunikations- und Kooperationsroutinen innerhalb dieser Organisationen. Des Weiteren wird geprüft, wie der gewachsene Sachverstand der Selbsthilfeorganisationen für ein solches Informationssystem genutzt werden kann und welche Anforderungen aus der praktischen Arbeit der Selbsthilfe an ein solches System zu stellen sind.

Im Zusammenhang mit den modernen Informations- und Kommunikationstechniken werden sich für die Selbsthilfe aber noch zahlreiche andere Fragen stellen. Die neuen Medien scheinen zur Befriedigung von Informationsbedürfnissen chronisch kranker und behinderter Menschen besonders geeignet. Neue Interessentengruppen können durch niedrigere Hemmschwellen gewonnen werden, neue Kooperationsformen für die Selbsthilfe werden ermöglicht bzw. erleichtert. Auf der anderen Seite ist bisher nicht geklärt, wie die Information und Beratung z. B. über das Internet auf Selbsthilfeinteressenten wirkt. Finden sie trotzdem noch den Weg in die aktive Selbsthilfe? Untersuchungen zur Abschätzung des Nutzens sowie der Risiken des Einsatzes der neuen Technologien für die gesundheitliche Selbsthilfe sind erforderlich. Dabei sollten die psycho-sozialen Effekte der neuen Zugangsmöglichkeiten und die Voraussetzungen einer diesen Bedingungen angepassten Selbsthilfearbeit nicht unbeachtet bleiben (vgl. Scheiber/Gründel 1999). Schließlich werden auch Fragen der Qualitätssicherung der Selbsthilfearbeit in den neuen Medien von maßgeblichem Interesse sein.

Fazit: An interessanten Forschungsfeldern in der gesundheitlichen Selbsthilfe mangelt es also nicht. Die Forschung ist vielmehr dringend erforderlich, um die Aufgaben und Wirkungen der Selbsthilfe wissenschaftlich weiter zu untermauern, ihre Fortentwicklung voranzutreiben und Fehlentwicklungen vorzubeugen.

## Literatur:

- Badura, Bernhard; Hart, Dieter; Schellschmidt, Henner, 1999: Bürgerorientierung des Gesundheitswesens. Baden-Baden.
- Bahrs, Ottomar; Nave-Ahmad, Martina, 1999: Selbsthilfe im interdisziplinären Qualitätszirkel. In: DAG SHG (Hrsg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 1999. Gießen.
- DAG SHG (Hrsg.), 1999: Selbsthilfegruppenjahrbuch 1999. Gießen.
- Hedrich, Ulrike; Nowack, Ines, 1999: Einsatz neuer Informations- und Kommunikationstechniken in Selbsthilfeorganisationen am Beispiel der Arbeitsgemeinschaft Allergiekranke Kind.

Bericht zum Sachstand des vom Bundesministerium für Gesundheit geförderten Forschungsvorhabens.

Jazbinsek, Dietmar (Hrsg.), 1999: Gesundheitskommunikation. Die Medien als Gegenstand und Praxisfeld der Public Health-Forschung. Opladen.

Leisenheimer, Claudia, 1999: Anforderungen an die Kooperation zwischen der professionellen Gesundheitsversorgung und der Selbsthilfe“, Abschlußbericht des vom Bundesministerium für Bildung, Wissenschaft, Forschung und Technologie geförderten Forschungsvorhabens.

Rosenbrock, Rolf, 1999: Aufgaben und Struktur der Selbsthilfe in einer modernen Gesundheitspolitik, In: NAKOS-Extra. August 1999.

Scheiber, Anke; Gründel, Matthias, 1999: Virtuelle Gemeinschaften? Informationen und Selbsthilfe für Krebspatienten im Internet. In: Jazbinsek, Dietmar (Hrsg.): Gesundheitskommunikation. Die Medien als Gegenstand und Praxisfeld der Public Health-Forschung. Opladen, S. 164-182.

Wohlfahrt, Norbert, 1999: Auswirkung von Professionalisierung in Selbsthilfeorganisationen. In: DAG SHG (Hrsg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 1999. Gießen.

**Cornelia Assion**

**Bundesministerium für Gesundheit**

**Am Propsthof 78a**

**53121 Bonn**

**Tel.: ++49.228.9413221**

*Cornelia Assion*, geb. 1963, Oberregierungsrätin, Abitur 1982, Studium der Rechtswissenschaften in Würzburg und Frankfurt a. Main, erstes juristisches Staatsexamen 1988, Referendarzeit in Frankfurt a. M., Ende 1992 zweites juristisches Staatsexamen, ab 1993 beschäftigt im Bundesministerium für Familie und Senioren im Grundsatzreferat Sozialhilfe, seit 1994 Referentin im Bundesministerium für Gesundheit, derzeit tätig im Referat „Förderung der Selbsthilfe und Partizipation im Gesundheits- und Behindertenbereich“.